

# H.P.V. NIEUWS

Nieuwsbrief van de Hidradenitis Patiënten Vereniging

**Nummer 2** | December 2014

## H.P.V. KERSTWENS

*Ik vond een sterretje voor de deur,  
het had een glinsterende gele kleur.  
Ik nam het voorzichtig op en zei:  
"dit jaar krijg jij dit sterretje van mij".*

*Een jaar vol vreugde en zonneschijn,  
waarin verdriet en zorgen vreemden zijn.  
Waar in vrienden komen en nooit gaan,  
waarin geluk steeds blijft bestaan.*

*Namens bestuur en vrijwilligers wensen  
we je mooie feestdagen, goede gezondheid  
en veel geluk in het nieuwe jaar.*



**Huidpatiënten-verenigingen bundelen krachten**

## Sterker op drie fronten!

**Sterker op drie fronten is een samenwerkingsverband van huidpatiënten-verenigingen onder de paraplu van Huidpatiënten Nederland. Doel van de samenwerking is de omstandigheden voor huidpatiënten te verbeteren.**

Vanuit het ministerie van VWS heeft onze vereniging in 2013, 2014 en 2015 een voucher van € 18.000,- gekregen om in drie jaar tijd de kwaliteit van zorg voor onze leden te vergroten. Dat lijkt veel geld, maar in de praktijk is het niet voldoende om een krachtige vuist te maken. Bovendien zijn er andere huidpatiënten-verenigingen die ook een voucher hebben ontvangen en tegen dezelfde problematiek aanlopen. Daarom is de H.P.V. met haar voucher ingestapt in het project 'Sterker op drie Fronten'. Een overkoepelend samenwerkingsproject met Huidpatiënten Nederland, waarin elf verenigingen hun vouchers en belangen bundelen.

### Professionals, verzekeraars, patiënten

'Sterker op drie Fronten' is een driejarig project. Het verbindende thema is de versterking van de rol van patiënten door te werken aan integrale zorg. Zoals de naam al doet vermoeden, richt het project zich op drie fronten.

- **Zorgprofessionals:** kwaliteit en inhoud van de zorg
- **Verzekeraars:** het verzekerde pakket
- **Patiënten:** zelfmanagement, kennis en maatschappelijke participatie

Mede namens de H.P.V. is Francine Das betrokken bij 'Sterker op drie Fronten'. Zij heeft de taak op zich genomen om, binnen het veld van gemeenschappelijke en verdeelde belangen, de aandachtspunten voor hidradenitis patiënten te vertegenwoordigen. Daarvoor is ze op zoek naar verhalen uit de praktijk, zodat ze de belangen kan onderbouwen met echte cases.

### Echte verhalen helpen

Elke huidaandoening kent schrijnende verhalen. Hidradenitis blijft in veel gevallen een (voor de buitenwereld) onzichtbare en vaak onbegrepen aandoening, die veel ingrijpender is dan mensen zich kunnen voorstellen. Goede praktijkverhalen kunnen Francine helpen om hidradenitis 'zichtbaar' te maken en belangen goed te vertegenwoordigen. Hierdoor kunnen andere partijen een beter inzicht krijgen in wat er bij hidradenitis speelt.

Heeft u goede of minder goede verhalen, die samenhangen met de drie bovengenoemde onderwerpen? Stuur ze naar de H.P.V. via [bestuur@hidradenitis.nl](mailto:bestuur@hidradenitis.nl)

## In dit nummer:

- **Interview**  
**Barbara Horváth**
- **Wondverzorging**
- **Zorgverzekeringen**

## In het vizier

We zijn altijd op zoek naar mogelijkheden om meer bekendheid te geven aan hidradenitis en aan de patiëntenvereniging. Daarvoor geven we regelmatig acte de présence op plaatsen waar we relevante medisch specialisten kunnen ontmoeten. Zo hebben we onze stand afgelopen jaar bij verschillende bijeenkomsten ingezet. Hier spraken we met dermatologen, huidspecialisten en betrokkenen.

### Nascholingsdagen

10 en 11 april was de H.P.V. te vinden op de nascholingsdagen van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Op 14 juni stonden we op de Open Dag van Centrum Oosterval in Alkmaar, een zeer patiëntvriendelijk en gespecialiseerd, zelfstandig behandelcentrum op het gebied van dermatologie en flebologie. In november presenteerden we ons op de nascholingsdag voor de Vereniging van Huidtherapeuten. Ook ontbrak de H.P.V. niet op de afscheidsreceptie van dr. Wim van der Meijden, op 7 november in Rotterdam.

Via deze weg willen we alle vrijwilligers die ons hier hebben geholpen van harte danken voor hun tijd en bijdrage. Wilt u ook helpen om soortgelijke dagen te kunnen bemannen? Lees dan onze oproep voor vrijwilligers in deze uitgave!





**Dr. Barbara Horváth nieuwe medisch adviseur bij HPV:**

## Een goede relatie met de patiënt is belangrijk voor het succes van de behandeling.

**Dr. Barbara Horváth is dermatoloog bij het UMCG in Groningen. Met haar team behandelt ze onder andere veel HS patiënten. "Wij zijn vaak de laatste mogelijkheid voor patiënten. Dan is het heel dankbaar als we ook echt kunnen helpen." Vanaf 2015 is ze tevens medisch adviseur bij de HPV.**

Met het diploma vers op zak, begint Dr. Barbara Horváth in 2008 als dermatoloog in Nederland. Een jaar eerder is ze vanuit Hongarije naar Nederland gekomen. Het Hongaarse diploma sluit naadloos aan bij de Nederlandse opleidingen. Het is dan ook geen probleem voor haar om aan het werk te gaan. Zo begint een carrière waar veel HS patiënten blij mee kunnen zijn.

### Biologics spreekuren

Aanvankelijk wilde ze patholoog worden, maar het gebrek aan patiëntencontact zorgde er al snel voor dat ze switchte. Het compacte werkgebied en de snelheid waarmee een behandeling kan starten spreken haar erg aan. "Dermatologie is een mooi vak," licht ze toe. "Het is heel breed, van pasgeborenen tot 100-jarigen, van wratje tot huidkanker.

Bovendien kom je snel aan behandelen toe, zodat je ook doelgericht aan het werk kunt met de patiënt."

Inmiddels werkt ze al een aantal jaren als dermatoloog, stafid en opleider bij het UMCG in Groningen. Mensen met hidradenitis kwamen eigenlijk als vanzelf op haar spreekuren. "Ik draaide al biologics spreekuren, maar vooral voor mensen met andere aandoeningen. Toen biologics voor hidradenitis in aanmerking kwam voor vergoeding, kwamen ook deze mensen bij mij in de praktijk. In de loop der jaren heb ik er veel ervaring mee opgedaan."

### Compleet pakket

Werken met mensen die hidradenitis hebben, is voor Dr. Horváth een doorlopende uitda-

ging. "Meestal zijn onze patiënten overal geweest en zijn we de laatste mogelijkheid voor behandeling. Omdat we hierin een compleet pakket aanbieden, kunnen we vaak ook echt helpen." Daarbij biedt het UMCG vaak infuus therapie gecombineerd met chirurgische behandeling aan. Een langdurig traject met intensief contact. "We benaderen de patiënt als mens, niet als 'een ziekte'. Daarbij vind ik het belangrijk dat patiënten zelf ook een goed inzicht in de behandeling krijgen. Zodat ze zelf keuzes kunnen maken. En uiteraard krijgen ze daarbij begeleiding en ondersteuning."

### Medisch adviseur bij HPV

Vanaf 2015 is Dr. Horváth als medisch adviseur verbonden aan onze vereniging. "Juist bij zo'n moeilijke en chronische aandoening

is een goede patiëntenvereniging belangrijk. Daarbij hoort ook een goed contact met specialisten." Toch is er nog een reden waarom Dr. Horváth zich inzet voor mensen met hidradenitis. "Ik kan daar heel open over zijn. Ik wil graag meer wetenschappelijk onderzoek doen naar deze aandoening. En eerlijk is eerlijk, dat gaat niet zonder patiënten. Ik heb patiënten nodig om onderzoek te kunnen doen."

Inmiddels heeft ze hidradenitis in alle vormen zien langskomen op de afdeling. Daarbij valt haar op dat mannen het vaker onder de oksel en tussen de billen hebben en dat het bij vrouwen vaker onder de borsten voorkomt. "Maar in het algemeen zie ik echt alle gebieden: billen, liezen, oksels, bilnaad... Dat komt omdat hier een speciaal soort haarwortel groeit, met een speciaal zweetklierje, de apocriene zweetklier." Dit zijn niet de 'gewone' zweetklieren die je bijvoorbeeld gebruikt als je sport.

### Sneller diagnosticeren

Volgens Dr. Barbara Horváth valt er vooral veel te bereiken in de aanlooptijd naar een behandeling toe. "Hidradenitis is nog te onbekend bij artsen. Heel vaak wordt een abces niet als HS herkend, waardoor het als een 'gewoon' bacterieel abces of haarzakjesontsteking wordt behandeld." De symptomen worden dan behandeld, maar de aandoening niet. Zodoende duurt het gemiddeld zeven jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld.

"In die vertraging kan nog veel verbeteren. Bijvoorbeeld wanneer de huisarts sneller doorstuurt naar de dermatoloog. Eerder de diagnose stellen kan alleen door kennis bij huisartsen en specialisten te verbeteren." Daarvoor is ook samenwerking met andere specialisten nodig. "We werken veel samen met maagdarmliever-specialisten. Mensen met inflammatoire darmziekten als de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa kunnen vaak ook HS hebben. Sinds we meer samenwerken met maagdarmliever-artsen zijn ze meer alert. Daardoor kan HS eerder worden vastgesteld en kan de behandeling eerder beginnen."

### Team van specialisten

Samenwerking met andere specialisten is van grote waarde, maar samenwerking binnen het eigen team ook. Dr. Horváth: "We hebben een team van vier specialisten, waaronder een onderzoeker en een verpleegkundig specialist. Samen werken we aan de behandeling. Zonder hen kan ik niks betekenen."

Wat volgens haar de beste behandeling is, kan Dr. Horváth niet zeggen. "Er zijn veel middelen die we inzetten. Maar er is eigenlijk geen vergelijkend onderzoek gedaan tussen de middelen. Daar moet nog onderzoek naar komen." Ook moet er meer epidemiologisch onderzoek komen en translation onderzoek. "We willen weten wat de echte oorzaak is, zijn er genetische factoren die een rol spelen?"

### Psychische steun

Dr. Horváth vindt dat HS als aandoening flink onderschat wordt. "De psychische belasting van deze ziekte is zeer groot. Goede psychologische hulp is dus erg belangrijk, bijvoorbeeld ondersteuning van maatschappelijk werk. De ziekte

heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven. Het leidt tot bijvoorbeeld veel ziekte-last en werkloosheid. Als we dat als zorgprofessionals met de maatschappij gezamenlijk erkennen, kan er adequate begeleiding aangeboden worden. Waardoor mensen opnieuw kunnen deelnemen aan de maatschappij."

Met name de psychische ondersteuning is daarbij belangrijk. "Zonder deze steun kun je eigenlijk niet verwachten dat een behandeling aanslaat." Dr. Horváth ziet echt het resultaat hiervan terug in het effect van de behandelingen. "Wanneer we succes hebben, dan is dat in die gevallen dat er een goede relatie met de patiënt is. Dat is heel belangrijk."



**Bauco van der Wal neemt afscheid**

## Dank je Wal!

**"Achter elke wond gaat een patiënt schuil". Dermatoloog Bauco van der Wal is sinds 1999 als medisch adviseur betrokken geweest bij de H.P.V. Nu, na vijftien jaar inzet voor de vereniging, vindt hij het tijd om zijn positie als adviseur ter beschikking te stellen.**

In die 15 jaar heeft hij veel voor ons als vereniging betekend. Als medisch adviseur van het eerste uur heeft hij zich hard gemaakt voor kennisoverdracht en -verbreiding. Zo zag hij het gebeuren dat, naast dermatologen, ook andere specialisten hidradenitis oppakten. Van der Wal was tevens een van de eerste specialisten in Nederland die de Deroofing (methode Bos) toepaste bij mensen met hidradenitis.

Wij danken Van der Wal voor zijn betrokkenheid, fijne samenwerking en vooral voor zijn opbouwende bijdragen aan onze vereniging. Bauco van der Wal heeft voor de vereniging een waardig opvolger gevonden in Dr. Barbara Horváth. Zij is dermatoloog, stafid en opleidster bij het UMCG. Een kennismaking met Dr. Horváth leest u op deze pagina's.



### Betadine verkoelt

Een van onze (mannelijke) leden heeft via Facebook laten weten dat hij veel baat heeft bij het aanbrengen van Betadine, direct bij het ontstaan van de ontstekingen. Betadine geeft verkoeling en zorgt bij hem voor een snellere ontwikkeling in positieve zin en soms wordt de ontwikkeling zelfs afgeremd. De Betadine wordt wel afgedekt met een kompres.

### Vicks smeren? Beter van niet

Via Facebook kwam de vraag: "Vanuit Amerika hoor ik dingen over Vicks op de ontstekingen smeren. Dat het verzacht en de jeuk weghaalt. Heeft iemand daar ervaringen mee? Ik zou denken dat het gaat branden, maar ik hoor goede dingen erover. Ik vind het alleen eng om te proberen." Patricia Broos, onze adviseur wondzorg, adviseert géén Vicks op ontstekingen te smeren.

### Overgewicht & hidradenitis? Afvallen helpt!

Uit onderzoek in Denemarken onder een groep van ca. 250 personen met overgewicht, waarvan 18% (= 45 personen) ook hidradenitis had, blijkt dat na afvallen 35% (= 16 personen) van de hidradenitis patiënten geen klachten meer had. Voor het eerst is er duidelijk een relatie met afvallen en geen hidradenitis klachten aangetoond.

# Wondverzorging bij hidradenitis

**Hoe behandel je een wond bij hidradenitis? Wat is goed om te doen en wat juist niet? Welke producten worden het meeste gebruikt? Patricia Broos (medisch wondadviseur H.P.V.) adviseert.**

Patricia Broos-van Mourik MZO is coördinator decubitus en wondzorg in het AMC en oprichter van Wond&ZO. Voor haar is wondzorg niet zomaar een pleister plakken, maar ook kijken naar de hele patiënt en organisatie. In deze H.P.V. NIEUWS deelt ze graag haar kennis over wondverzorging bij hidradenitis met u.

#### Spoelen

Goede wondverzorging betekent de wond schoonhouden. In de periode van ontsteking met pus is spoelen het belangrijkste. Liefst onder de douche, de douchekop erop richten of als het pijnlijk is er boven zodat het water er langs stroomt. Ga NIET in Biotex, Badedas of een ander badje zitten, dat maakt het alleen maar erger (verweking en verspreiding van bacteriën). Als het lukt, spoel dan 2 à 3 keer per dag tot dat de ontsteking rustiger wordt. Dan kan het naar 1 keer per dag of alleen bij verbandwissel.

#### Verbandmateriaal

Een deel van het verbinden kan je zelf doen zodra zich een wond aandient. In tijden van onrust - wanneer je ook regelmatig spoelt en er veel pus vrij komt - zijn gazen die vochtig zijn gemaakt met NaCl 0,9% de beste keuze. Deze dek je af met absorberend verband. Dat is er ook met plakrand, zodat je niet met pleisters hoeft te fixeren.



Hier een voorbeeld van Vliwasorb Adhesive, deze absorbeert meer dan een gewoon absorberend verband.

Is het een oppervlakkige wond? Dan kun je ook Inadine gazen op de wond aanbrengen, onder het absorberend verband. Deze gazen hebben een antibacteriële werking. Bij het spoelen vervang je deze ook. Zodra de wond iets rustiger is, kun je overgaan op moderne verbanden. Die kunnen vaak wat langer blijven zitten.

#### Foamverbanden

Foamverbanden zijn verkrijgbaar in verschillende vormen, maten en merken. De meest gebruikte zijn de Mepilex (border, lite, transfer) en Allevyn (gentle en adhesive). Zoek samen met de apotheek of medisch specialzaak de juiste maat, er mag in geknipt worden, liefst alleen in de rand. Foams met een siliconen wondcontactlaag zijn heel fijn, omdat ze pijnloos te verwijderen zijn. Ze laten daardoor wel weer wat sneller los dan andere plakkende foams op niet-siliconen basis.

Het wondverband moet altijd contact maken met de wondbodem. Daarvoor kun je speciale cavity vormen van foamverbanden gebruiken. Een andere oplossing zijn de Hydrofibers en Alginaten.

#### Hydrofiber

Aquacel, Aquacel AG (antibacterieel), Liquacel en Durofiber. Dit zijn gaasjes die meer absorberen dan een gewoon gaas. Ze worden een gel wanneer ze in contact komen met wondvocht. De gaasjes moeten goed contact maken met de wondbodem, je kunt ze afdekken met een absorberend verband of een foam. De Hydrofibers hoeven niet op maat geknipt te worden en mogen over de wondranden heen gelegd worden.

#### Alginaten

Algosteril, Kaltostat en Melgisorb zijn voorbeelden van alginaatverband. Bijna elke fabrikant heeft wel een alginaat. Ook deze gaasjes worden een gel, vaak in zijn geheel in tegenstelling tot de Hydrofiber. De Alginaten moeten daardoor wel op maat geknipt worden en geheel in de wond worden aangebracht. Anders is er kans op verweking van de wondranden.



#### Kiezen tussen Hydrofiber en Alginaat

Is het vocht dat uit de wond komt dikker of wat bloederig? Dan zijn Alginaten meer geschikt. Mochten ze pijn geven, dan kan het zijn dat de wond te droog is. Dan gaat het vaak beter met de Hydrofibers. Twijfel? Kies dan Hydrofibers, dat gaat in de meeste gevallen goed.

#### Antibacteriële verbanden

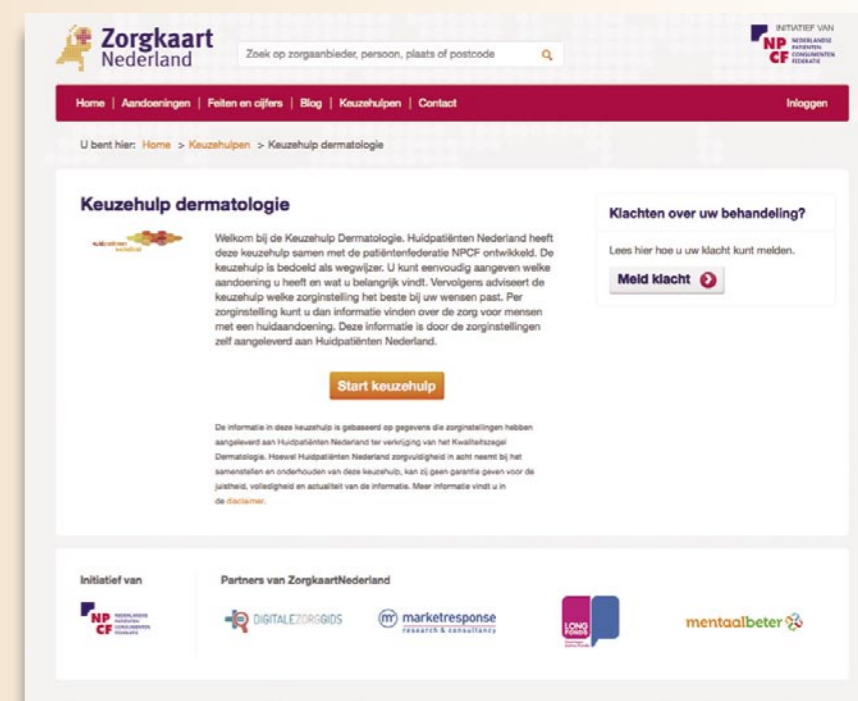
Deze verbanden zijn er als inadine/betadine, honing of zilver varianten. De keuze tussen inadine en betadine wordt gemaakt op basis van vergoeding en niet zozeer op product. Uit onderzoek is gebleken dat betadine en honing het heel goed doen bij het bestrijden van bacteriën. Gebruik het kort, meestal is na 1 à 2 weken de wond rustiger en kun je over op een ander verband.

Zie je na deze periode geen verbetering? Ga dan alsjeblieft naar een arts of wondconsulent om verergering te voorkomen. Zeker wondconsulenten kun je laagdrempelig advies vragen.

#### Vergoeding

Verbanden worden vergoed als ze door de huisarts, specialist of wondconsulent worden voorgeschreven. De arts of wondconsulent schrijft een machtiging waarmee alle producten vergoed worden. Het gaat wel eerst van de eigen bijdrage af, dus houd daar rekening mee. Sommige producten zijn erg duur, een doosje kan 'zomaar' € 80,- of meer kosten.

Naast de genoemde producten zijn er nog veel meer producten verkrijgbaar. Om het artikel 'leesbaar' te houden is er gekozen voor de meest gebruikte wondmaterialen. Mocht u naar aanleiding van dit artikel nog vragen hebben, dan kunt u via de H.P.V. contact opnemen met Patricia Broos-van Mourik MZO (mail dan naar info@hidradenitis.nl)



# Help de zorg verbeteren, laat uw stem horen

**U kunt een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van dermatologische zorg in Nederland, door uw ervaringen te delen op Zorgkaart Nederland. Reageren heeft effect, de zorg wordt er beter door!**

Zorgkaart Nederland is een initiatief van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl) vindt u alle zorgaanbieders, huisartsen, specialisten, huidtherapeuten, fysiotherapeuten en ziekenhuizen in Nederland. Hier kunt u per zorgaanbieder vinden wat de ervaringen van andere patiënten zijn, zowel goede als slechte.

#### Keuzehulp voor huidpatiënten

Voor de site is samen met Huidpatiënten Nederland, ook een keuzehulp voor huidpatiënten ontwikkeld. Aan de hand van uw huidaanpak kunt u zoeken op specifieke onderwerpen en zo zien wat een dermatologische praktijk voor u kan betekenen. Zoek op hidradenitis en u vindt klinieken of ziekenhuizen met hidradenitis kennis en ervaring. U ziet bovendien welke daarvan het Kwaliteitszegel Dermatologie voeren.

#### Deel uw ervaringen

Op de site kunt u ook uw ervaringen delen. Daarmee helpt u anderen om zowel de zorg als de zorgaanbieder te kiezen die bij ze past. Dat gaat heel eenvoudig. U zoekt op de naam van uw behandelend specialist en geeft deze een cijfer. U kunt er ook een toelichting bij schrijven wat goed was en wat bijvoorbeeld minder prettig.

Als we een goed overzicht willen hebben van zorgaanbieders waar je als hidradenitis patiënt het beste naar toe kunt gaan, dan moeten we daar samen aan werken. Zorgkaart Nederland biedt ons hiertoe de mogelijkheid. Maak er daarom gebruik van en geef uw ervaringen door. Ook al is het alweer enige tijd geleden dat u bij deze (huis)arts of specialist bent geweest. Vul het na elk bezoek weer in en zo helpen we elkaar!



# Een nieuw jaar, een nieuwe zorgverzekering!

**Aan het eind van het jaar kunt u, als u dat wilt, van zorgverzekeraar wisselen. Omdat ook dit jaar het basispakket en de aanvullende pakketten wijzigen, zetten we een aantal tips voor u op een rij.**

In 2015 verschuiven taken uit de langdurige zorg, de zorgverzekering en de jeugdzorg naar gemeenten. En er worden taken toegevoegd aan het basispakket (zoals wijkverpleging). U leest erover op [www.dezorgverandertmee.nl](http://www.dezorgverandertmee.nl) en [www.hoeverandertmijnzorg.nl](http://www.hoeverandertmijnzorg.nl). Ook verandert de procentuele premie voor langdurige zorg (van 12,65% naar 9,65%) en verhoogt een aantal zorgverzekeraars hierom de nominale premie voor de basisverzekering. Deze veranderingen in het basispakket kunnen ook gevolgen hebben voor de aanvullende verzekeringen. In die gevallen moet uw verzekeraar u daar tijdig over informeren.

### Effect voor huid- en haarpatiënten

Het kabinet heeft een aantal beslissingen genomen waardoor het basispakket voor huid- en haarpatiënten wijzigen. Zo wordt de bevoegdheid om hulpmiddelen voorwaardelijk tot het basispakket te kunnen toelaten geregeld, evenals een aantal van de medische behandelingen. Denk daarbij aan vaccinaties met bepaalde 'dendritische cellen' bij patiënten met huidkanker, behandeling met tumor infiltrerende lymfocyten (TILs) ook bij patiënten met huidkanker en autologe vettransplantaties bij borstreconstructies na een borstamputatie. Daarnaast hebben zorgverzekeraars de aanvullende verzekering gewijzigd, zoals de hoogte van vergoedingen en de voorwaarden voor vergoeding.

### Tips bij het kiezen van een zorgverzekering

Als u van verzekeringspakket of van zorgverzekeraar wilt veranderen, moet u uw bestaande zorgverzekering voor 1 januari 2015 opzeggen. U heeft tot 1 februari 2015 de kans om te kiezen voor een nieuwe zorgverzekering. U bent dan met terugwerkende kracht vanaf 1 januari 2015 verzekerd. Controleer wel of de termijn van uw aanvullende verzekering gelijk loopt met die van uw basispakket.

### Verschillen in het basispakket

- Voor de basisverzekering bieden zorgverzekeraars hetzelfde pakket, maar met verschillende varianten voor de voorwaarden. Zo is er een naturapolis en een restitutiepolis of een 'budgetpolis' waarbij de eerste twee vormen gecombineerd zijn. U krijgt bij de laatste vaak premiekorting, vandaar de naam 'budgetpolis'.
- Bij een naturapolis krijgt u alleen de maximale vergoeding als u naar een zorgverlener gaat die een contract heeft afgesloten met uw zorgverzekeraar. Als dat niet zo is, moet u vaak zelf een deel van de kosten betalen. Het is dus, bij de keuze van uw polis, belangrijk om te controleren of uw ziekenhuis, specialist of fysiotherapeut wel gecontracteerd is door uw zorgverzekeraar.
- Bij een restitutiepolis krijgt u bij iedere zorgverlener dezelfde vergoeding. Vaak is de premie hoger dan voor een naturapolis.

### Kies uw eigen risico

Het eigen risico is wettelijk vastgesteld op minimaal € 375,- voor volwassenen. U kunt het eigen risico vrijwillig ophogen met zo'n € 500,- extra, waarvoor u premiekorting krijgt. Ook veel stuntaanbiedingen kennen zo'n hoog eigen risico. Dit betekent dat de gebruikte zorg vaak voor een groot deel voor uw eigen rekening komt.

### Aanvullende verzekeringen

Aanvullende verzekeringen dekken de zorg die niet in het basispakket vergoed wordt. Welke zorg daaronder valt, wordt per verzekeraar en verzekering bepaald. U bent niet verplicht om een aanvullende verzekering af te sluiten. Maar verzekeraars zijn ook niet verplicht om u te accepteren - wat bij de basisverzekering wel zo is. Ook kan de verzekeraar individueel afwijkende voorwaarden hanteren, zoals medische selectie, wachttijden, uitsluiting van vergoedingen, premie afhankelijk van risicoprofiel. Het is verstandig om de bestaande aanvullende verzekering pas op te zeggen, als u zeker weet dat u voor de nieuwe aanvullende verzekering geaccepteerd bent - onder acceptabele voorwaarden.

### Collectief of Individueel

Veel mensen hebben de mogelijkheid deel te nemen aan een collectieve zorgverzekering. Deze wordt meestal samen met andere verzekeringen of diensten aangeboden. Hoewel een collectief voordeliger lijkt, is het goed om te vergelijken. Het kan zijn dat een individuele verzekering beter bij uw wensen past of onderaan de streep toch goedkoper is.

### Hulp bij het kiezen

Voor hulp bij het kiezen van de passende zorgverzekeraar kunt u kijken op [www.zorgverzekering.npcf.nl](http://www.zorgverzekering.npcf.nl). Hier vindt u informatie en een keuzegids en kunt u een persoonlijke checklist maken. Huidpatiënten Nederland draagt ook een steentje bij. Op de site [www.zorgverzekering.npcf.nl/zorgtool/uw-situatie](http://www.zorgverzekering.npcf.nl/zorgtool/uw-situatie) kunt u een gespecificeerde checklist maken met tips en aandachtspunten. Ook kunt u terecht op de website van de consumentenbond ([www.consumentenbond.nl/zorgverzekering/extra/](http://www.consumentenbond.nl/zorgverzekering/extra/)).

### Vergelijk zelf!

Zorgverzekeringen worden in alle vormen en maten aangeboden. Gelukkig zijn er tal van vergelijkingsites. Maar let op! De meeste vergelijkingsites krijgen een vergoeding van zorgverzekeraars als u via hun site een verzekering afsluit. De sites zijn dus niet zo objectief als ze lijken. Als u hier meer over wilt weten kunt u kijken op [www.consuwijzer.nl/zorg/zorgverzekeringen/zorgverzekering-vergelijken](http://www.consuwijzer.nl/zorg/zorgverzekeringen/zorgverzekering-vergelijken). Voor het vinden van een goede vergelijkingsite kijkt u op de site [www.consuwijzer.nl/hoe-herken-ik-een-goede-vergelijkingssite-voor-verzekeringen](http://www.consuwijzer.nl/hoe-herken-ik-een-goede-vergelijkingssite-voor-verzekeringen)



## Pensioen voor dr. Van der Meijden

**Na een loopbaan van ruim dertig jaar in de dermatologie, venereologie en gynaecologie heeft dr. Wim van der Meijden zijn carrière beëindigd met een gratis symposium in het Erasmus MC in Rotterdam.**

Van der Meijden heeft zich tijdens zijn loopbaan langdurig ingezet om ervoor te zorgen dat hidradenitis-patiënten de hulp krijgen die ze verdienen. Daarbij heeft hij er altijd op gewezen dat ook patiënten zelf een verantwoordelijkheid hebben.

In het interview in H.P.V. Nieuws van mei 2014 zegt hij hierover: "We kunnen mensen met hidradenitis wel degelijk helpen, iedere patiënt is voor mij weer een uitdaging. Maar ik vind dat de patiënt zich er zelf ook van bewust moet zijn wat hij of zij kan doen aan vermindering van de klachten. Ik pleit net als veel andere deskundigen voor het vermijden van strak zittende kleding, voor (sterk) afvallen bij overgewicht en voor stoppen met roken, een absolute noodzaak. Mensen met hidradenitis die nooit gerookt hebben, zijn een uitermate grote zeldzaamheid."

We wensen Wim van der Meijden een fijne officiële pensioentijd toe; we weten nu al dat hij betrokken wil blijven bij het lot van hidradenitis-patiënten.

### Deelnemers gezocht

Huidpatiënten Nederland (HPN) zoekt deelnemers voor focusgroepen. Als we ons niet laten horen, kunnen we ook geen verbeteringen voorstellen. Het is belangrijk dat zo'n focusgroep bestaat uit een diverse groep mensen. Bij voorkeur volwassenen met een chronische huidaandoening en die één of meerdere dermatologische behandelingen hebben gehad. Laat s.v.p. uw stem horen als we weer een oproep plaatsen!

Geef uw e-mailadres op aan [info@hidradenitis.nl](mailto:info@hidradenitis.nl) zodat we u eens kunnen benaderen met een specifieke vraag.

### De dokter in een telefoon

**Met de smartphone zijn er ook apps voor de gezondheid gekomen. Kleine computerprogramma's waarmee patiënten hun gezondheid kunnen monitoren. Ze meten hartslag, tellen calorieën en bewaken medicatie.**

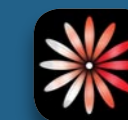
Veel artsen volgen de ontwikkelingen op de voet. En in veel gevallen valt dat lang niet tegen. "Door internet en health-apps zijn patiënten vaak beter geïnformeerd en stap je dus verder de diagnose in," aldus een huisarts. En ook verzekeraars zien er veel in. Zo lijkt het erop dat e-health de kostenstijging van gezondheidszorg kan remmen. Achmea verklaart in 2013 al: "Als technologie goed wordt ingezet krijg je beter geïnformeerde patiënten en kunnen artsen meer werk doen in dezelfde tijd."

Het is de kunst om de betrouwbare apps te kiezen in de wirwar van health-apps. Daarom hier een aantal apps voor u op een rij, die u ook kunt vinden in de App store of de Google store. Deze zijn voor het tijdschrift Elsevier beoordeeld door deskundigen Hans Hopmans, Peter Lucas en Cick Pouw.



#### Moet ik naar de dokter?

Prijs: € 0,89  
Medisch: +++  
Gemak: ++  
Voor de leek: +++



#### WomanLog

Prijs: gratis  
Medisch: ++  
Gemak: ++  
Voor de leek: ++



#### Graphico

Prijs: € 1,79  
Medisch: +  
Gemak: ++  
Voor de leek: ++



#### Zeker op reis

Prijs: gratis  
Medisch: +  
Gemak: +++  
Voor de leek: ++



#### WebMD

Prijs: gratis  
Medisch: ++  
Gemak: ++  
Voor de leek: ++

+++ = goed  
++ = voldoende  
+ = matig

## H.P.V. ACTUEEL

### Blijft de vereniging bestaan?

Het belang van de H.P.V. hoeven we u niet uit te leggen. Toch wordt de H.P.V. in haar bestaan bedreigd. Het probleem? We komen dringend mensen en handen tekort. Lotgenotencontact, goede informatie over de aandoening en behandelmethode en belangenbehartiging bij artsen, paramedici en verzekeraars. De H.P.V. is van onschatbare waarde voor iedereen die met deze ziekte te maken heeft. Maar het werk dat door de vereniging verricht wordt, gebeurt niet vanzelf. En op dit moment zijn er niet genoeg mensen om te helpen. Het lijkt er dan ook op dat we in 2015 een drastische beslissing moeten nemen over het voortbestaan. Tenzij... mensen als u zich vrijwillig willen gaan inzetten om ons te ondersteunen op diverse terreinen. En u zich hard wilt maken voor de belangen van mensen met hidradenitis. Daarom doen we nu een dringende oproep: **meld u nu aan als vrijwilliger en laat de H.P.V. haar nuttige werk voortzetten.**

#### We vragen niet veel

Wat hebben we nodig? Niet veel. Het gaat om overzichtelijke werkzaamheden. Ondersteuning bij de organisatie van bijeenkomsten. Hulp bij het onderhoud van de website, Facebook en Twitter. Bemensing op beurzen. Hulp bij het maken van de nieuwsbrief. Met enkele uurtjes per maand komen we een heel eind. En vele handen (en hoofden) maken licht werk.

#### Wordt u vrijwilliger?

Namens ruim 400 leden zijn we u nu al dankbaar. En we beloven dat we u niet onnodig zullen belasten. Onze organisatie is compact, overzichtelijk en zeer doelgericht. Het bestuur bestaat uit een klein groepje zeer betrokken vrijwilligers met korte lijnen en een scherpe visie. De onderlinge sfeer is zeer goed: kritisch maar opbouwend. Erop gericht om met zo min mogelijk werk zo veel mogelijk resultaat te behalen.

#### Uw hulp houdt onze vereniging gezond

Meld u nu aan. Op dit moment is alle hulp welkom. Wilt u eerst meer weten? We kunnen het ons voorstellen. Stuur een email aan bestuur. bestuur@hidradenitis.nl. Dan nemen we snel contact met u op. We kijken uit naar uw reactie.

## H.P.V. COLOFON

H.P.V. NIEUWS verschijnt enkele keren per jaar

#### Secretariaat H.P.V.

(voor leden en niet-leden)

Postbus 2660

3500 GR Utrecht

E-mail: info@hidradenitis.nl

bestuur@hidradenitis.nl

Tel.: 0900 - 111 65 55 (5 ct/minuut)

(Op werkdagen van 14.00 - 17.00 uur)

Indien u het lidmaatschap van de H.P.V. wilt opzeggen dan kan dit te allen tijde schriftelijk, via een e-mail of brief naar het secretariaat. U blijft dan het lopende contributiejaar nog lid. Zonder opzegging wordt het lidmaatschap stilzwijgend verlengd.

## H.P.V. VERENIGING

# Van de bestuurstafel

**Het jaar 2014 zijn we als bestuur enthousiast begonnen met plannen wat we dit jaar zouden kunnen doen. Het bestuur was aangevuld met twee extra mensen, dat zou wel goed komen.**

Eerst een klussendag om te bespreken welke zaken er in 2014 opgepakt zouden moeten worden. Er was een ambitieus plan om meerdere regiobijeenkomsten over het hele jaar te organiseren. Maar helaas is daar veel minder van terecht gekomen.

De twee nieuwgekomen vrijwilligers hebben wegens privéredenen aangegeven het bestuurswerk niet meer te kunnen combineren met hun dagelijkse werkzaamheden. En ook Pierke Bosschietier, al veel langer enthousiast in het bestuur, kan tegelijk met haar bedrijf wegens haar minder goede gezondheid het verenigingswerk niet uitvoeren zoals zij dat graag zou willen. Voorzitter en penningmeester doen nu nog de lopende zaken, maar dat is niet het doel van de vereniging.

Eigenlijk denken we dat er onder u best wel veel enthousiaste leden zijn. En u weet ook het nodige over en van hidradenitis. Dat komt goed uit, want de H.P.V. zoekt enthousiaste en kundige leden voor diverse afgebakende taken. Een keertje met elkaar kennismaken en dan afspraken maken waar u zelfstandig een bijdrage aan zou kunnen en willen leveren. U hoeft niet veel te vergaderen, een keertje skypen kan ook of gewoon mailen of bellen. Lees ook onze oproep hiernaast en reageer!

Ook als u iemand kent met bestuurlijke ervaring (en tijd) maar die nog geen of weinig kennis van hidradenitis heeft, willen wij via u graag met deze persoon in contact komen. Wij vertellen wat het betekent om actief lid te zijn, of eventueel bestuurslid, wat u kunt doen en hoeveel tijd het kost.

Doe mee, zodat de H.P.V. verder kan bouwen aan de toekomst. Alleen kunnen we zo weinig, met elkaar kunnen we zo veel.

Met hartelijke groet,  
Peter Boelens, voorzitter



## Van de penningmeester

Als het goed is heeft u in de afgelopen maanden een bericht ontvangen of u de bijdrage voor uw lidmaatschap 2014 wilde betalen. Er zijn zelfs ook leden die hun bijdrage voor 2013 nog niet hebben overgemaakt! We zullen echt streng moeten worden. Als u niet voor 1 januari uw bijdrage overmaakt is deze nieuwsbrief van de H.P.V. de laatste die u ontvangt, ook het blad HUID zult u dan in 2015 niet meer ontvangen.